

Geboren um zu leben

Lauras Eltern im Interview

Als Laura mit dem Schinzel-Giedion Syndrom auf die Welt kam, war für die Eltern plötzlich alles ganz anders. Lauras erstes Lebensjahr verbrachten sie gemeinsam auf der Kinderintensivstation, die Behandlung epileptischer Anfälle hielt sie in Atem. Sie wurden mit einer begrenzten Lebenserwartung von etwa einem Jahr konfrontiert. Aber es kam alles anders: jetzt ist Laura nach liebevoller Versorgung durch die Eltern mit 23 Jahren zuhause friedlich gestorben. Familie Müller war bereit, über ihr Leben mit Laura zu berichten.

Die Eltern wussten schon während der Schwangerschaft, dass das Gehirn ihrer Tochter eine Anlagestörung zeigte. Das Ausmaß und die Folgen des bei Laura festgestellten Schinzel-Giedion Syndroms lernten sie jedoch erst nach der Geburt kennen. Bewegungsstörung, Ernährungsschwierigkeiten, auffällig verzögerte Entwicklung, Epilepsie und viele andere Symptome haben Lauras Leben und das ihrer Eltern bestimmt.

Mit Unterstützung der Klinik, Lauras Kinderärztin und vielen Anderen haben sie ihren Alltag zu dritt gestemmt, wunderbare Momente zusammen genossen und schwierige Situationen gemeistert.

Frau Müller erzählt, dass ihr Freundeskreis seit Lauras Geburt sehr geschrumpft sei.

„Da wir ja nie so flexibel sein konnten, wenn irgendwelche Feiern waren... irgendwann wird man einfach nicht mehr eingeladen, das ist einfach so. Manche hatten auch Berührungängste hier her zu kommen, wegen Laura halt.“

Außenstehende waren durch Lauras Erkrankung und die schweren Krampfanfälle sehr verunsichert. Daher konnten Herr und Frau Müller die Betreuung von Laura an niemand anderen abgeben.

Die Entscheidung für das KinderPalliativTeam

Als sich Lauras Zustand immer weiter verschlechterte und sie immer wieder notfällig ins Krankenhaus musste, was als eine große Belastung für Laura erlebt wurde, ohne dass eine anhaltende Verbesserung von Lauras Zustand erreichbar war, schlug die der Familie vertraute Kinderärztin einen Erstkontakt zum KinderPalliativTeam Süd Hessen vor. Damals war Laura 20 Jahre alt und wurde nahezu ausschließlich von Kinderärzten und Kinderkliniken behandelt.

„Da waren wir erstmal sehr erschrocken. Klar, wir wussten immer, dass die Laura mal vor uns geht... aber palliativ verbindet man halt immer direkt mit Tod.“

Dieser Schritt ist Lauras Eltern schwergefallen. Sie entschlossen sich trotzdem das Team kennenzulernen. Nach dem ersten intensiven und langen Gespräch mit Holger Fiedler und Dr. Sabine Becker vom KinderPalliativTeam Süd Hessen gemeinsam mit Lauras Kinderärztin entschlossen sich die Eltern, den Schritt zu wagen und die Versorgung durch das KinderPalliativTeam aus zu probieren, um Laura einen Verbleib zu Hause bis zuletzt zu ermöglichen.

„Dann haben wir gesagt: okay, wir probieren das einfach, aber wir haben uns dann direkt sehr gut aufgehoben gefühlt bei euch.“



Außerdem erzählen Herr und Frau Müller von den vielen Erfahrungen, die im Laufe der Versorgung diese Entscheidung positiv bestätigt haben.

„Für mich war ganz ganz wichtig, dass ihr immer erreichbar wart, ihr immer nach Hause gekommen seid, wenn es Laura schlecht ging.“, so Frau Müller. *„Ja was auch sehr sehr schön war, ist dass es nie nur um Laura ging, sondern ihr habt euch auch immer Zeit genommen für uns.“* Herr und Frau Müller betonten zudem, dass ihnen der offene und ehrliche Austausch mit den Ärzt*innen und Pfleger*innen Sicherheit gegeben hat. In schwierigen Entscheidungen bezüglich weiterer Maßnahmen im Krankheitsverlauf hat das Team sie gut unterstützt. Herr und Frau Müller haben sich in ihrer Rolle als Eltern und in ihren Entscheidungen stets als ernst genommen erlebt.

„Das Team hat alles immer sehr gut erklärt und fachlich begründet, und mit uns besprochen, ob das auch in unserem Sinne ist.“

Hierbei hat das KinderPalliativTeam immer wieder gemeinsam mit den Eltern überlegt, was zum Wohle von Laura zu entscheiden wäre.

Alltag mit einem schwer erkrankten Kind

Lauras Eltern haben rückblickend in Erinnerung, 24 Stunden im Einsatz gewesen zu sein. Der Alltag war durch die notwendige Pflege und häufigen Medikamentengaben von Laura von morgens bis abends stündlich getaktet.

„Im Nachhinein fragt man sich: ‚Wie hab`ich das damals gemacht?‘“ Die Antwort auf diese Frage kommt prompt: *„Also bei uns war es immer ganz gut, dass wir uns gegenseitig unterstützt haben, wir immer an einem Strang gezogen haben, sonst hätte das meiner Meinung nach nicht funktioniert.“*, sagt Frau Müller. *„Wir haben auch immer über alles offen gesprochen, das ist wichtig, denke ich“*, fügt Herr Müller hinzu.

Trotz der aufwendigen und schwierigen Versorgung von Laura kam für Familie Müller nie ein Pflegeheim in Frage. „Wir haben immer gesagt ‚Das ist unser Kind und gemeinsam gehen wir zu Hause den Weg, den Laura bestimmt.‘“

Lauras Wahrnehmung der Besuche des KinderPalliativTeams

Laura kommunizierte nicht verbal. Dennoch konnte sie ausdrücken, ob ihr etwas gefiel oder nicht. Frau Müller versucht Lauras Erleben der Besuche des KinderPalliativTeams zu beschreiben: „Die normalen Hausbesuche, als es ihr relativ gut ging, hat die Laura sich, glaube ich, immer sehr gefreut, sie mochte ja immer viel Trubel.“

Das KinderPalliativTeam war neben den wöchentlichen Hausbesuchen häufig in lebensbedrohlichen Krisensituationen bei Laura und ihren Eltern. „Es war einfach auch für Laura dann in Notsituationen eine Erleichterung, wenn ihr da wart.“

Besondere Herausforderungen

Während des Verlaufs der Erkrankung war für Lauras Eltern besonders herausfordernd, dass Laura viele bereits erlernte Fähigkeiten wieder verlor. Laura konnte sich mit der Zeit nicht mehr bewegen und somit auch nicht über ihren Körper kommunizieren, nicht mehr essen und zum Schluss auch nicht mehr trinken und nicht ausreichend selbstständig atmen und husten. Sie sei immer ein sehr lebhaftes Kind gewesen, welches viel Bewegung und Trubel genossen hatte. Umso belastender war es für die Eltern, dass Lauras Lachen und Strahlen in ihren Augen mit dem Verlust der Lebensfähigkeiten immer weniger wurde. „Was zum Schluss sehr belastend für mich war, war dass sie so einen leeren Blick bekommen hat. Sie hatte nicht mehr diese strahlenden Augen und diese Lebensfreude“, so Herr Müller.

Frau Müller berichtet weiter, dass ihre Hilfslosigkeit immer weiter zunahm. Irgendwann haben sie nicht mehr gewusst, was sie Laura Gutes tun können, weil sich Lauras Leben zunehmend auf die vollständige Pflegeabhängigkeit und die vielen schweren Krisen beschränkt hat.

Lebensbedrohliche Krisensituationen

Herr und Frau Müller erzählen, dass ihnen die Unterstützung des KinderPalliativTeams in lebensbedrohlichen Krisensituationen von Laura sehr geholfen hat. Sie hatten immer davor Angst, alleine zu sein, wenn Laura stirbt. Durch das Team haben sie diese Zeiten gut begleitet und ohne Hektik durchstehen können, insbesondere war es wichtig dort zu bleiben, wo sich Laura und ihre Eltern am besten geborgen fühlten: nämlich Zuhause.

„Ihr habt ja immer gesagt, dass wir das spüren, wenn die Laura gehen will. Ich hatte ja immer Angst, dass ich das nicht merke. Wir haben es aber beide dann gespürt, dass sie nicht mehr kann. Uns war es wichtig, dass wir nicht alleine sind, das hatten wir von Anfang an ja gesagt. Und ja, ich bin auch froh, dass die Laura so ruhig gehen konnte. Und mir hat es gutgetan, dass wir auch danach hier noch in der Küche gesessen und darüber gesprochen haben.“

Die Zeit nach Lauras Tod

Nach Lauras Tod hat sich das Leben ihrer Eltern komplett verändert. Der Alltag ist ein ganz anderer, und doch denken sie jeden Tag viel an Laura, reden über sie, erzählen von den schönen Erinnerungen und lachen über gemeinsame Erlebnisse. Herr und Frau Müller gehen unterschiedlich mit ihrer Trauer um, es gelingt ihnen aber weiterhin sich gegenseitig aufzufangen und miteinander stark zu sein. In der Öffentlichkeit reden sie offen über den Tod ihrer Tochter, haben aber auch Verständnis für die Unsicherheiten anderer.

Familie Müller möchte dem gesamten KinderPalliativ-Team ihr herzliches Dankeschön aussprechen.



Neuropädiatrische Erkrankungen in der KinderPalliativversorgung

Im Vergleich zur Spezialisierten Ambulanten Palliativ-Versorgung (SAPV) von Erwachsenen stellen neuropädiatrische Erkrankungen (Erkrankungen des Nervensystems) einen besonders großen Anteil der Patienten in der Versorgung durch KinderPalliativTeams. So haben 107 von 219 Kindern in unserer Versorgung eine neuropädiatrische Diagnose.

Neurologische Probleme entstehen zum Beispiel bei Kindern mit Hirnfehlbildungen, Hirntumoren, Epilepsie, Schädigung des Gehirns (Ertrinkungsunfall, unter der Geburt), neuromuskuläre Erkrankungen. Aber auch andere Erkrankungen können zu neurologischen Problemen (wie Krampfanfälle, Spastik) führen. Dazu gehören genetische Erkrankungen (z.B. Trisomie 8, 13, 18, 21), Leukämien und einige mehr.

Häufigstes neuropädiatrisches Symptom war Epilepsie, die bei 45% (98/219) mit Antiepileptika dauerhaft behandelt werden musste. Der für Patienten und Eltern sehr belastende Status epilepticus fand sich besonders häufig bei prä-perinataler Hirnschädigung, Hirntumoren, neurodegenerativen Erkrankungen und genetischen Epilepsie-Syndromen.

Der klinische Verlauf führt oft, wenn zum Beispiel Krampfanfälle zunehmen oder eine Schluckstörung entsteht, zu einer Änderung in der Applikation von Antiepileptika oder einem (problematischen) Medikamentenwechsel.

Häufig ergibt sich im Krankheitsverlauf ein fließender Übergang zwischen kurativer, supportiver und palliativer Therapie, mit Pausen und Wechseln zwischen Therapieansätzen.

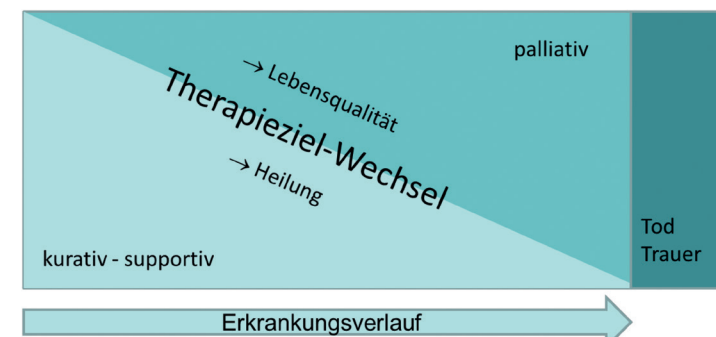
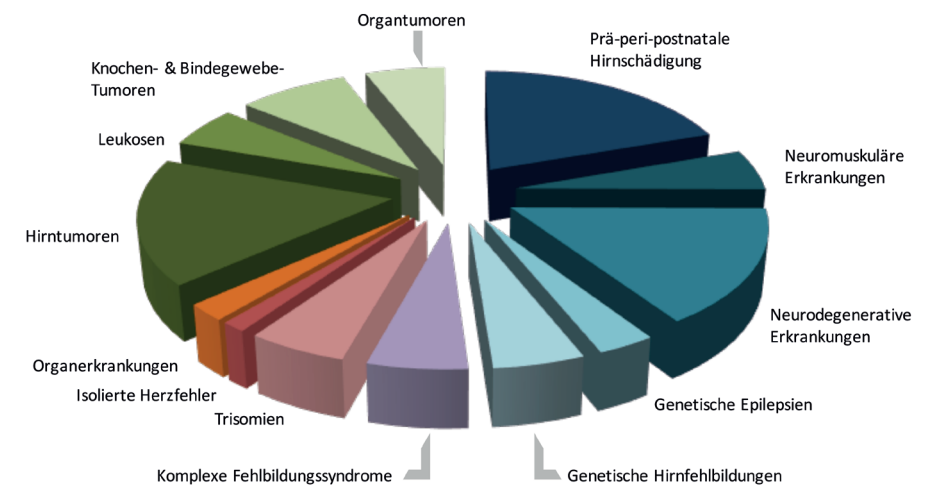
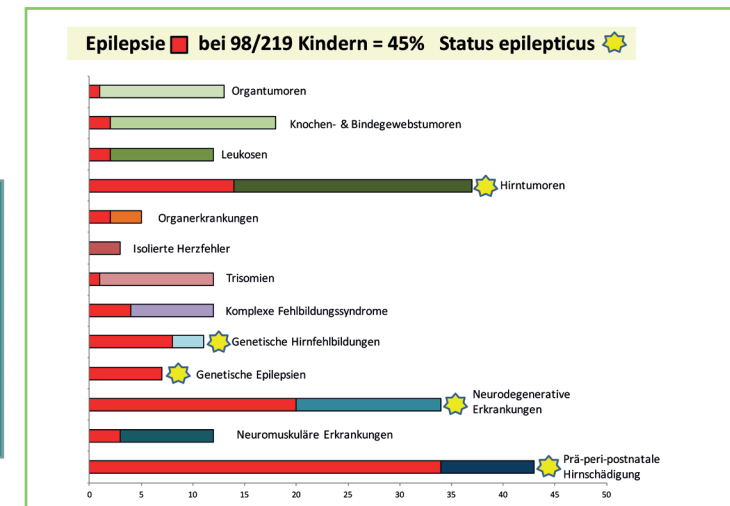


Abb 1 zeigt die Hauptdiagnosen dieser Kinder:



Anteil von Patienten mit Epilepsie bzw. Status epilepticus in den verschiedenen Diagnosegruppen.



Der Aufwand für Versorgungen in solchen Fällen ist häufig viel höher, als es von einzelnen Krankenkassen finanziert wird. So auch bei Laura: von den bei uns entstandenen Aufwänden wurden über Jahre hinweg ca. € 60.000,- durch die Krankenkasse nicht bezahlt, weil Laura für diese bereits als erwachsen galt.

Das KinderPalliativTeam Südhessen konnte die Familie nur deshalb unterstützen, weil diese Summe aus Spendenmitteln vieler Einzelpersonen und Einrichtungen gedeckt werden konnte. Dafür sagen wir von ganzem Herzen: Danke! Ohne Ihre großzügige Spendenbereitschaft hätten wir die Versorgung für Laura und ihre Familie nicht bis zuletzt aufrechterhalten können.

Wir bitten Sie: Spenden Sie weiter für unsere Arbeit, damit wir auch zukünftig in solchen unklaren Fällen tätig werden können, selbst wenn einzelne Krankenkassen diesen Aufwand nicht finanzieren wollen. (Andere Krankenkassen tun dies übrigens nach der Erfahrung vieler KinderPalliativTeams in Deutschland in solchen Fällen regelmäßig.)

Zum Hintergrund

Wenn schwerstkranke Kinder erwachsen werden: Die Palliativversorgung von jungen Erwachsenen ist nicht angemessen geregelt. Menschen mit schweren angeborenen Krankheiten, die zum frühen Tod führen, leiden meist an extrem seltenen Erkrankungen, welche naturgemäß nur von Kinderärzten behandelt werden. Ärzte, die überwiegend oder nur Erwachsene

behandeln, sehen solche Krankheitsverläufe fast nie in ihrem Berufsleben und haben daher keine entsprechende Erfahrung damit. Zusätzlich entwickeln sich viele dieser Menschen psychisch, körperlich, kommunikativ und verhaltensbezogen deutlich unterschiedlich von den Entwicklungsverläufen, die wir sonst als normal erleben. Vieles an diesen Menschen bleibt länger kindlich, als wir es sonst gewohnt sind. Alles das erklärt, warum hier spezialisierte Kinderärzte und entsprechendes Fachpersonal aus der Kinderkrankenpflege erforderlich sind, um angemessen zu handeln.

Krankenkassen und medizinische Gutachter beziehen, wie auch hier, zum Teil den Standpunkt, diese Personen seien ja volljährig und damit erwachsen. Sie müssten daher

nicht von Kinderärzten behandelt werden. Die vorhandenen Möglichkeiten der Erwachsenenmedizin würden ausreichen.

Ein gerichtliches Vorgehen dagegen ist hier leider nicht möglich, weil der versorgten Patientin ja kein Schaden entsteht, wenn das KinderPalliativTeam trotzdem kommt und hilft. Erst wenn wir die Patienten nicht versorgen würden und dadurch Probleme entstehen, kann rechtlich gegen die Krankenkasse vorgegangen werden....

Das ist für Patienten, Eltern und Helfer nicht zumutbar! Ein schwer erträglicher Missstand in unserer sonst so gut strukturierten und reichen Gesellschaft.

Stellvertretend für viele Einzel- und Großspenden ein herzliches Dankeschön...

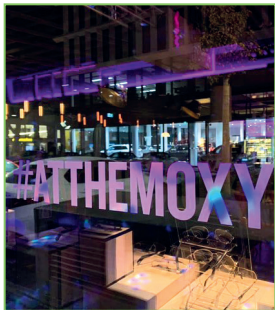


... an das Sportstudio vitafit und seine Mitglieder in Dreieich. Hier hat die Geschäftsleitung des Sportstudios vitafit Kristiane und Wilfried Uhl sowie Katharina und Christopher Lehr im Rahmen einer vorweihnachtlichen spontanen Spendenaktion auch die Mitglieder des Sportstudios vitafit dafür gewonnen. Insgesamt kam dadurch die tolle Summe von 2.000,00 € zusammen.



... an Charlotte Link, die zugunsten der Aktion F.A.Z. – Leser helfen vor 120 Gästen im Restaurant „Franziska“ im neuen Henninger Turm aus ihrem aktuellen Roman „Die Suche“ las und Werner D’Inka, dem Herausgeber der F.A.Z., über ihr Leben als Schriftstellerin berichtete. Einen ganz großen Dank auch an Christian Moog, der uns in sein neuestes Restaurant „Franziska“ eingeladen hat.

Ein ebenso großer Dank an sein Team, dass die faszinierten Zuhörer während der Lesung mit Weinen und Snacks umsorgt hat.



... an den General Manager des „Moxy East“ Christian Henzler und sein Team, Raphael Weiland von den Alpha-Ärzten und Philip Deml von der Media Agentur ReachCircle für die tolle Unterstützung unserer Arbeit.

abends legten die DJs Franz Täubig, Ata Macias und C.M.A. auf. Das Tattoo Studio „Inktastic“ aus Frankfurt rundete das tolle Angebot ab. Insgesamt wurden 15.000 € gespendet. .

Der nächste Newsletter erscheint Mitte 2019

Bitte unterstützen Sie uns mit Ihrer Spende!

Jede Spende hilft

PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH
 KinderPalliativTeam Südhessen
 Frankfurter Sparkasse 1822
 BLZ 500 502 01
 Kontonummer 200 463 233
 IBAN: DE 98 5005 0201 0200 4632 33
 BIC: HELADEF1822

Der PalliativTeam Frankfurt gemeinnützige GmbH liegt ein Freistellungsbescheid des Finanzamtes V/Höchst vor. Für Überweisungen ab 50 Euro erstellen wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung.

Neu im Team



Aaliyah Bley

„Wann würdest du hier anfangen?“ – „In zwei Wochen. Ich habe schon gekündigt“. Das war Teil des ersten Wortwechsels während meiner Hospitation im Dezember, nachdem ich nach 1,5 Jahren dem schnelllebigem Klinikalltag einer pädiatrischen Intensivstation mit neonatologischem Schwerpunkt den Rücken gekehrt habe. In diesen lehrreichen, aber intensiven Monaten

als Gesundheit- und Kinderkrankenpflegerin, fehlte mir vor allem eines: Zeit. Zeit, meine schwerkranken Patienten angemessen zu betreuen, Zeit, die Bedürfnisse der Familien wahrnehmen zu können und Zeit, Abschied zu nehmen.

Im April diesen Jahres beginne ich das berufsbegleitende Studium „Berufspädagogik für Pflegeberufe B.A.“, im Dezember die Weiterbildung zur Palliative Care Fachkraft für Kinder und Jugendliche.

Ich freue mich sehr, auf neue Herausforderungen und Teil eines so tollen Teams sein zu dürfen!“

SAVE THE DATE

Herzliche Einladung zum Tag der offenen Tür am 15.05.2019 von 14:00 – 19:00 Uhr in der Geleitsstraße 14, 60599 Frankfurt.

Wir freuen uns darauf, mit Ihnen/Euch an dem Tag in einen Austausch zu kommen. Außerdem werden wir aktuelle Projekte aus dem KinderPalliativTeam Südhessen vorstellen:

- Wissenswertes zur Wundversorgung
- Hygiene im ambulanten Umfeld
- LETZTE Hilfe für Kids
- Entspannungsübungen bei Schmerzen – eine wirksame Hilfe
- Der stille Elternteil
- Psychosoziale Beratungsstelle



Musikalische Begleitung:
 Valentina Lobello und David van Amstel“

Impressum

Für den Inhalt verantwortlich:
 Dr. Sabine Becker, Holger Fiedler
 Gestaltung: Petra Glasner, hazeldesign
 Fotos: Privatphotos der Familie Müller Fotolia.com
 Wir danken der Mainova AG Frankfurt, die die Druckkosten für den Newsletter übernommen hat.

KinderPalliativTeam Südhessen
 Geleitsstraße 14
 60599 Frankfurt
 Telefon 069 9593 2008 100
 kinder@palliativteam-frankfurt.de